平成22年度　第3回　江戸川区地域自立支援協議会　議事録要旨

日　時　　平成23年2月10日（木）14時～16時00分
会　場　　グリーンパレス 2階 高砂・羽衣
出席者　　小暮会長、古川委員、高津委員、竹原委員、戸倉委員、上村委員、戸室委員、茂木委員、白根委員、
今村委員、大沼委員、桑江委員、渡辺委員、原野委員、
窪川参考人(杉本副会長代理)、太田参考人(國枝委員代理)、早川参考人(山口委員代理)
次　第
１．開会
２．議事
⑴障害者福祉の現状について
～身体障害（肢体不自由）とは～
～知的障害とは～
①身体障害について　　説明者：第二ＣＣＭ作業所職員
②知的障害について　　説明者：白鷺特別支援学校高等部保護者
③意見交換
⑵情報交換
⑶その他
３．閉会

議事録

事務局
ただいまから平成２２年度　第3回　江戸川区地域自立支援協議会を開会します。

―　委員の交替について報告　―

―　本日の委員の出欠について報告　―

ここで、本日用意させていただきました資料の確認をさせていただきます。

事務局
―　資料確認　―

事務局
ここからは会長さんに進行をお願いしたいと存じます。よろしくお願いします。

会長
それでは、お手元の次第にそって進めてまいります。

本日の協議会につきましても公開として、傍聴者の希望を募っています。その点について、事務局から報告してください。

事務局
本日の協議会につきましても、江戸川区ホームページにおいて傍聴者の希望を募っております。その結果、９名の方に申込みいただきお越しいただいています。入室いただいてもよろしいでしょうか。

会長

只今、事務局より説明がありましたが、委員の皆さん、よろしいでしょうか。

― 確認 ―

それでは、傍聴の方に入室してもらってください。

― 傍聴者入室 ―

議事に入る前に事務局から前回の議事録要旨について説明をお願いします。

事務局

― 第２回協議会議事録要旨について説明 ―

会長

ただいまの説明について、ご意見、ご質問はありますか。

― 意見・質問・事務局説明 ―

会長

ありがとうございました。

第２回協議会議事録要旨につきましては、再度、確認したうえで、江戸川区ホームページにて公開していくものとします。

会長

それでは議事に入ります。

議事の１　障害者福祉の現状について、事務局から説明してください。

事務局

本日は、身体障害者（肢体不自由者）ならびに知的障害者の現状と課題について当事者の方、ご家族の方からお話しをいただく旨、ご案内をさせていただいております。

身体障害者（肢体不自由者）の現状と課題につきましては、江戸川区身体障害者相談員であり、第二ＣＣＭ作業所職員の方にお話しをいただく予定でしたが、昨日、お怪我をされて本日病院で検査との連絡をいただきました。本日のために用意されていた説明内容をお預かりしていますので、事務局で読み上げをさせていただきます。

知的障害者の現状と課題につきましては、白鷺特別支援学校保護者の方に、高等部２年に在籍されている息子さんのことを中心にお話をいただきます。

事務局からの代読とお話しをいただいた後、意見交換をしたいと思います。また、お手元に「知的障害の理解のために」と題したパンフレットを置かせていただいています。裏面に、「知的障害ってどんな障害」、知的障害の方がお持ちの愛の手帳についての説明が記載されていますので、ご参考にいただければと思います。現在、江戸川区において愛の手帳をお持ちの方は３５７２人(昨年１１月時点)となっています。

程度区分が重たい順番に内訳を申し上げますと 1 度の方は 100 人、2 度の方は 988 人、3 度の方は 942 人、4 度の方は 1542 人となっています。年々、人数が増えている状況です。

会長

それでは、身体障害者（肢体不自由者）の現状と課題について用意いただいた原稿の代読を事務局からお願いします。

― 身体障害者（肢体不自由者）の現状と課題について

事務局（代読）

私は、進行性の筋委縮症という病気です。２歳まで歩くことや、寝返りも打たなかったので、おかしいと思った母が病院に連れて行き、発覚しました。この時は、せいぜい長生きしても小学生くらいまでだと言われたそうです。

私は、当然ながら一般の幼稚園には行けないということを言われて、育成室で３年間過ごしました。

でも私は近所の子と違うところに行かなければいけないのがどうしても嫌で、学校はみんなと同じ小学校に行きたいと言ったそうです。

私が入るまでには前例がなかったのか、ぎりぎりになり何とか通えることが決定しました。小学校へ入学と同時に、車いすから電動車いすへと進化しました。電動車いすによって、自分の行動範囲は格段に上がりましたが、自転車だったり、その頃流行ったローラスケートだったりすると、電動車いすでは限界がありました。

でも、運動会に少し出させてもらったり、みんなと昼休み遊んだり、もちろん勉強も含めて、とても楽しく過ごすことができました。

今は、その時に私がその学校にはいることに協力していただいた小学校の担任には感謝しても足りないぐらいです。

しかし、小学校４年生の冬に長期の風邪を拗らせたため、それ以降卒業まで自宅で過ごしました。

中学の入学時になり、まだ義務教育だったので、どこかに入学しなければいけなくなりました。私は、当然のことながら地元の学校に入るものだと思っていました。でも、それは叶わず、行かないつもりで、籍だけ置こうと江戸川養護学校に入学しました。

でも、養護学校は今まで自分がいた世界とはまるで違いました。勉強をやっている感じが無く、宿題もなく、あっても出来る程度の宿題。先生たちも、厳しいという感じではなく、怒る時も、えっ？ここで？みたいなところを多く感じました。また、時間に遅れても怒られず、先生が遅れてくることもしばしばあり、テストもなく、勉強をしたかった私にとってその辺は疑問がぬぐえないことでした。

ただ良かったこともたくさんありました。私は基本いろいろやることが好きなので、生徒会役員、文化祭、音楽発表会など、何かに向かってみんなでやることはとても楽しく思いました。今までのように、地元の中学に通っていたら、きっと出来ないからしょうがないとやろうとすら思わなかったように思います。

また、もうすぐ廃止される予定の寄宿舎にも入りました。寄宿舎の生活では、みんなの居場所、自分の居場所、人との接し方、勉強の仕方、時間の使い方。いろいろな事を学ばせてもらったと思っています。母親とも教師とも違う存在は、自分の中でとても大切だと感じています。

進路に向けての活動が多くなりました。

この時は、どうして高校までしか養護学校がないか、勉強ではなく就職に向けての活動を多くやらなくてはいけないのか、いろいろな思いと現実の葛藤を繰り返しました。

大学へ行き勉強したい、もしくは障害者だけでまとまり仕事をするのではなく、ただの一人の人として扱ってほしい。そう思っていました。でも、周りの雰囲気は、もう作業所などに入る雰囲気でした。私は在宅の道も考え主張しましたが、説得され続けられました。

それでも一般就職の道を何度も模索しました。自分でも調べ、他の人に聞いたりもしましたが、一人で何でもすることが出来ないことが、こんなに歯痒いことだとあらためて思い知らされました。

結局どうにもならず、ぎりぎりにＣＣＭ作業所で仕事をすることに決めました。

今までとは全然違う生活に、戸惑いました。やることは単調で、ただ毎日を過ごしている感じでした。

そんな時は出かけることや遊ぶことで、楽しみを得ました。

でも私がちょっと出かける時、気軽に出かけることは、とても難しいのです。バスで出かける時は、リフトバスの時間にあわせていって、それでも混んでいるから次にと言われたことも多々あります。

周りのお客さんから、いろいろ言われることも少なくありません。そういうのになれて生きていかないと、この世の中はとても生きられません。

それは私が出かけることが、そんなに嫌いじゃないからだと思います。そういわれて、傷つき出かけるのが嫌になる人も沢山知っています。

また私は、かがんで話されたり、一回一回声をかけられたりすることが好きではありません。ヘルパーさんというより、そういったところで習ってきた人と接する時が一番嫌な気持ちになります。
私はこの障害と共に生きてきて、気を遣われること、他の人とは違う対応をされることが極端に不愉快に感じます。
心からやっているのではなく、そう教えられたからやっているということが、目に見えて感じてしまうからです。私はヘルパーを頼む時、予め駅員さんや店員さんに聞かれても答えないで下さいと言ってあります。
駅員さんなどは、いくら私が頼んでも、ほぼ一緒にいる人に聞くので、そんな些細なことが私にとって、とても不愉快でした。
今はもうさすがに慣れたので、そう思うことも少なくなりました。そう思われるのはしょうがないと思うようになりました。でもそれは諦めです。
そんな時何度も、頼まずに乗り降りしたりすることが出来たらと思わずにはいられません。

障害があるということは誰かの手を借りずには生きていけません。私の母は、よく言えば放任主義なので、私が出かける時や誰かと会う時、特に聞いたりしません。また出かけるなとも言いません。
でも私の周りにいる人の中には、心配になってついてきたりする親もいて、なかなか自由に行動できない。少しのお小遣いをもらい、大人になっても子供の延長みたいな人も沢山見てきました。
私は幸いにも、そういったことがないのですが、現実問題、先にいなくなるのは、両親で自分は後に残ってしまう確率が多いと思います。
今まで頼ってきた両親が、突然いなくなり、生活できるのか私も不安です。
施設に入る選択肢しかない。また、今すぐそうならないために両親の言うことを聞いている。という人もいました。両親と言い合いになることは少なくありません。どんどん年老いていく両親と共に、自分もどんどん体が動かなくなっていき、ヘルパーに頼んでも、２４ｈは頼めないので、余計に衝突が生じるのです。
また自分ではどうにもならなく、悩んでいる人も多いと思います。
わかり合っている分、嫌なことも言ってしまうのだと思いますが、言われて落ち込んでいる方を何人も見る度に、どうしてあげることも出来ない自分がいたたまれなくなります。

東京コロニーの在宅パソコン講習を受けることが出来ました。ＷＯＲＤやＥＸＣＥＬの基礎知識。ビジネスマナー、そしてプログラミングを学びました。家で勉強しながら、解らない場合は、メールなどで聞く。そのメールの聞き方も、解りやすく相手に伝わるようにと教わりました。プログラミングは、昔からやりたいことだったので、最初はとても楽しかったです。でも難しくて何度も挫折しかけました。
それでもこうして、勉強できることはとても楽しく、自分の幅が広がったように思います。またインストラクターみたいなこともさせていただき、私はずっと養護学校の先生になりたいと思っていたので、教えることが楽しいとあらためて実感しました。

話を仕事に戻しまして、ＣＣＭ作業所で働くようになって、５年になった時、一之江に新しくＣＣＭ作業所が出来ることになり、私はそちらで働くことになりました。それが今もいる、第二ＣＣＭ作業です。
こちらでは主にパソコンの仕事が多く、名刺や会報、名簿などをつくらせていただいております。
お客さんの対応の仕方、お客さんとのやりとり、電話対応など、習うのと実践するのは雲泥の差があって、実際にやってみないと、応用していくのは、とても難しい。もう、何年もやってきている今ですら、失敗すること、間違えることが多々あり、その度に気持ちはへこむものです。
また人にやり方を教える時も、相手が理解するように、また教えすぎないようにと、いろいろ難しいことが山積みです。

そういう理由もあり何度も、もうダメかも。やっていけないかも。と、思ったことはあります。ただ実情、もしやめてしまったら、他に行く場所なんて０に等しいほど無いのです。今は皆、就職難で、どこも一緒だという声もありますが、その人達はどこでもバイトが出来、やろうと思えば何でも出来ると思っています。実際ＣＣＭでも、人を募集してもこなかったりする時もあります。
でも、私たちはバイトすることも出来ず、選ぶ権利すら与えられていません。

障害者と言うだけで、切られる現実。これは、それこそ日本が豊かでないと、どうにもならない問題だと今は理解しています。

ただやはり今でも、気持ちのどこかでは、同じ風に扱ってほしいという思いはあります。これからも、私と同じように悩む人もいると思いますが、あと何十年か後の未来では、少しでも減るように願っています。

つたなくて申し訳ございませんが、これで私からは終わりとさせていただきます。本日は、ありがとうございました。

会長

ありがとうございました。

つぎに、知的障害の現状と課題につきましてお願いします。

白鷺特別支援学校高等部保護者

私は、江戸川区南葛西の地で、二人の子どもを育てています。そのうちひとり１７歳になったばかりの息子のことを、本日は、お話させていただきたいと思います。

息子の説明

息子は、現在、都立白鷺特別支援学校高等部２年に在籍しています。重度の知的障害を伴う自閉症です。自閉症と診断されたのは、息子が１歳半になった頃だったと記憶しています。自閉症といわれても、当時の私には、全く理解できませんでした。診断名を告げた、医師にもらった１枚の紙に、くぎ付けになっただけでした。そこには、「自閉症とは、心の病気ではありません。脳の中枢神経の障害です。遺伝などではありません。自閉症の子は、目を合わせません。呼んでも振り返らなかったり、反応しなかったりします。言葉の理解が遅く言葉を発したとしても、オウム返しや独り言です。ミニカーや積み木を並べたり、規則性のあるひとり遊びに夢中になったりします。ドアを開けたり閉めたりなど、同じ行動（常同行動）を繰り返したりします。」と書かれていました。まさにその当時の息子の姿でした。ただ、自閉症だと解りはしましたが、どう接すればいいのか？どう教えればいいのか？は、誰も教えてくれませんでした。当時の私は、奇異な行動をする息子の心を覗けたらと出来もしない事を何度も考えたか分かりません。それから、私は、自閉症という言葉を様々な形で検索し始めました。知的障害のない自閉症の方が書いた本を読んだり、当時通っていた療育センターの医師や、心理、作業療法士に困った事を相談したり、インターネットで調べたりしながら、自閉症の特性、かかわり方を勉強し、それを踏まえて、目の前にいる息子を観察し、よく考え、様々な工夫をしながら、わが子にあった教え方を研究し、息子自身が分かりやすいように環境を整備してきました。最近の私は、ようやく息子に関しては、セミプロかなと思える域に到達したような気がしています。

子育てについて（自閉症の特性もふまえて）

私は、息子を重度というか、最重度であると認識しているのですが、本当に濃厚といえる１７年間でした。息子は、実にたくさんの武勇伝の持ち主です。小さい頃は、とにかく高い場所に登ることが大好きな子でした。家では、冷蔵庫の上に登って正座していたり、タンスの上に正座していたり・・なんてこともありました。なぜ、正座するのかはいまだにわかりませんが、日本男児だから？と勝手に解釈しています。息子の様に自閉症の子どもは、高いところに登ることがよくあります。運動神経がいいというのではありません。高いとか、低いとかという、距離感がわからないのです。さらに、ここから落ちたらどうなるかという想像力も欠如しています。うちの息子も、今でこそ高いところに登ることの回数は減りましたが、小さい頃は、年中そのような状態でした。そんなある日、息子の顔が、なんだか腫れているような、長くなっているような、違和感があったのです。どうしたの？と聞いたところで・・・その当時の息子は、今もそうですが、状況を説明する術をもっていませんでした。言葉が全く出てなかったのです。おたふく風邪かな？と思って小児科に連れて行ったら、すぐに整形外科に連れて行くようにと、紹介状を書いてくれました。整形外科に連れて行ったら、あごが見事にはずれていました。あごをはめてもらっても、まだ顔がはれているような気がしました。たまたま、翌日の

都立口腔保健センターの定期健診で歯槽骨が骨折していることが分かり、緊急手術、緊急入院をすることになりました。今もそうなのですが、痛みなどには、大変鈍いのです。本来なら、泣き叫んで痛みを訴えるでしょう。私が、腫れていることに気づくまで、息子からの訴えは、何一つありませんでした。自閉症の障害特性での想像力の欠如、また、重度の知的障害があるからこその、危険認知能力の欠如からの事件は、さらにありました。息子は、鎖骨をなでて、トイレのサインをだしています。これは、簡単な手話、マカトンです。言葉がなかなか出なかった息子に根気よく教えたサインなのですが、２，３年前のことだったと思うのですが。友人を車で送り、その帰り道、本人なりにトイレサインを出していたのでしょうが、私は運転に夢中で、そのサインに気がつきませんでした。そうしたら、動いている車のドアを開けて、飛び降りたのです。道路の脇で用を足して、また、車に向かって走ってこようとしていました。今となってみれば、西部警察かと笑えるのですが。飛び降りたのが分かって、心臓が「どくどく」したのを、昨日のことのように覚えています。本人は、すり傷ひとつありませんでした。後続車がいなかったのも、幸いしていたのでしょう。これも、落ちたら怪我をするかもしれないという想像力の欠如を表しているゆえだと思います。チャイルドロックは、必ず確認してから運転するというのが、我が家の教訓に加えられました。他にもたくさんありえない事を経験している私なのですが、突発な行動をする子は、親である私でも理解するのに時間がかかったので、他人に分かってもらうこと、理解してもらうことは、難しいと思いました。だからといって、家に閉じこもって生きていくのは違うし、嫌だと思い、周囲の方に支援方法、特性、対処方法を知ってもらって、私たち親子の手助けをしてもらいたいと考え、息子の取扱説明書を作成することにしました。病院の主治医・学校の担任・ヘルパー事業所などなど息子に関わってくれているすべての場所に配布しました。取扱説明書には、息子の特性、行動、今までの通院歴、食事、睡眠など息子のすべてを盛り込んでいます。こだわりや、気をつけなくてはならないことなどは、変わるので、１年に１度は更新しています。預ける側と、預かる側の相互理解こそ自閉症を育てるには一番大事で必要なことです。彼らは、今日だけは特別、ここだけならいいよという約束事ができません。ここでいいのに、どうしてここでは駄目なのかが、解らないのです。曖昧な表現も解りません。たとえば、「ちゃんと歩きなさい」と伝えても理解できません。具体的に、「白線の上を歩きなさい」と伝えれば理解できます。このようなことは、はじめて重度の知的障害を伴う自閉症と出会った人には、伝えないと解ってもらえません。適切な関わり方が分からないために、二次障害というパニックや自分で自分を叩いたりする自傷行為、他人をつねったり、殴ったり、噛んだりする他害行為を引き起こす可能性もあるのです。彼らは、変化も苦手です。学年が変わって、担任の先生や教室、クラスメートが変わることに、過度の不安や緊張感が襲います。文化祭や体育祭などの特別時程もその通りです。ここには、これがある、この人がいる、という事や、こういうことをすればこうなる、という見通し、予定、そういう規則性なことを覚えることは得意です。だからこそ、変化が不得意なのです。一日のスケジュールを彼に見せて、彼に理解させることもあります。写真カードなどで、行き先を伝えることもあります。長い休み明けなどは、このような見通しカレンダーを作ります（作成したカレンダーを見せる）。この見通しカレンダーを作ってから、長い休み明けに、パニックになることは、なくなりました。いくら言葉で説明しても解りませんが、写真カードなどで、予定を伝えることで、安心する様子です。うちの息子は、本物志向なので、絵カードではなく、写真カードの方が、理解しやすいです。見通しを持たせること、それは、自閉症にとっては、一番のキーポイントです。秘められた力を発揮します。いくら言葉で伝えても、彼らは、言葉よりも視覚の方が優位です。不思議だなと感じたのは、友人に顔を引っ掻かれた時、全く痛がらなかったのに、エレベーターの中の鏡で、その傷に気付いてからは、執拗にその傷を気にしはじめたりしたことです。今まで、三日間くらい痛くなかったのに、既にかさぶたになっているのに、見てしまったことから痛みが現れた感じでした。特別支援学校内で行われる作業という授業も、段取りが分かるまでは、落ち着かなかった離席したりしていた様ですが、この次はこれ、これの次はこれと、作業工程がわかると、誰よりも正確に早く作業ができているそうです。うちの息子の場合は、料理などでも、その力を発揮しています。これも視覚を使っています。母の手を見ていて、覚えたのでしょう。鶏肉を見つけたら、ボールを出してきて、ニンニクをおろして醤油・酒を入れて、つけておきます。彼にとっては、鶏肉＝からあげという俺ルールなのです。私にとっては、迷惑だったりするのですが、これこそ自閉症の人のもつ障害特性見通しの力なのだと感じています。その様なことも、日常生活の中でいっぱいあります。ヘルパーさんと出かけたときも、マクドナルドなどのファーストフードや、商店のお店屋さん、販売機などで、お金を払うことはできますが、ファミリーレストランでお金を払うことはできません。なぜなら、ファミリーレストランは、後払いだからです。彼にとってのお金を払うルールは、物々交換なのです。いろいろな事にルールがあります。そして、自閉症の保護者・支援

者にとっての一番避けたいことは、パニックというものです。家でも外でも、小さい頃も今もあります。いきなり大声をあげたり、自分で自分を殴ったりけったり、他人に向かって行ったりなどの症状をパニックといっていますが、パニックの原因は、強い不安や緊張、興奮です。我慢した結果のフラッシュバック的な場合もあります。突然、暴れだした様に見える彼らのパニックにも、必ず理由があります。凡人の私には、理解しがたいことも多々あるのですが。パニックには、無視・無表情・無反応で対応し、カームダウンエリアというリラックスできる場所に誘導する、というのが一番短い時間でパニックを納める方法ですが、外出先などでは、それは難しい事だったりします。自家用車などで、出かけている場合は、自家用車に乗せてしまうという方法もとれますが、自家用車まで誘導しているときに、第三者に対して、手を出すことがあるからです。パニック中は、目を合わせること、声掛けをすること、力づくで、押さえつけたりすることをすると、パニックがより大きく、より長くなってしまいます。私自身も、息子が出かけた先でパニックになり、周りの人に、躾がなっていない、買ってあげればいいのに、と囲まれたことは、何回もあります。買ってほしいと暴れているわけじゃないのに、いつもの道順でなく、近道をしたからパニックになったのに、と心の中で言い訳をしたりもしました。暴れる息子を手に、自家用車まで、そそくさと帰ったこともありました。同じ様に自閉症の子どもを育てている友人は、パニックで殴りかかってこようとする息子を押さえていて、通りかかった人に、警察に通報されたということがありました。自閉症の障害特性であるパニックは、今まで自閉症などの障害者・障害児を見たことのない人には、暴れているとしか見えないし、恐怖なことは、私も解ります。

世の中への期待

ただ、昔より今の時代、テレビドラマや映画の影響で「自閉症」を知っている人は、多いと思います。しかし、障害特性などまで、理解しているのは少数です。「自閉症という言葉を知っているだけでなく、知っているという時点から一歩先に進み、障害特性なども理解していってほしいなぁ」と言うのが親としての強い思いです。

親としての今後の課題

親として、これからの課題は、親なき後の、終の棲む家をみつけることと、他人に託すその時まで、息子を研究して、息子の完璧なる取扱い説明書を作り上げることです。たくさんの行動障害、問題行動がある息子が少しでも社会に許してもらえる程度に問題行動が少なくなるように、スモールステップで社会ルールを教えていきたいと思います。それが親としてできる、最大の役割・責任だと考えています。

以上で、親としての思いを終わらせていただきます。はじめての事で、言葉が足りなかったりしたこともあると思いますが、最後まで耳を傾けていただき、ありがとうございました。

会長

ありがとうございました。

それでは、限られた時間ではありますが意見を交換したいと思います。

ご意見、ご質問がありましたら、挙手をお願いします。

―　質問・意見　―

会長

私自身、自閉症という言葉は分かっていますが、内容については乏しい知識しかありませんでした。貴重なご意見ありがとうございました。

自閉症とは厳しいものと感じると思いますが、皆さんからご意見、ご質問をお願いします。

委員

今、話しを聞いていてうちの息子とそっくりです。うちの息子は３７歳になりました。お宅より２０年先輩です。本当に箪笥の上に、引き出しをひかないで上がっていけます。洋服箪笥、整理箪笥の上に、隅の方に乗りますので、来なさいと言っても来ないです。親をさんざん困らせて、私が結婚の時に持ってきた箪笥はすべて壊れてなくなりました。そのような状態でした。話しを聞いていると全て当てはまっています。でも今は、

３７歳になりますと落ち着いて自閉がとれてきました。本当に今は全然違う子のようです。小さい時の３歳、５歳、小学校特殊学級に行っていました。その後に白鷺に行きました。その頃に比べたら全然雲泥の差です。今は私が助けてもらっています。足が悪いので、あの子に荷物を持ってもらったり、お使いが趣味ですので、朝、何と何が無いからスーパーに毎日寄りますので、何と何を買ってくれと、そのように買ってくれたり、重い物を持ってくれて、ずいぶん落ち着いたなと思います。それとパニックも年々少なくなってきております。今、お話を聞いていましたら、全部同じでした。親がちょっといらいらをすると、かえって子どももひどくなります。毎日のパターンが同じであるといいのですが、行事があります。運動会もあるし、作品展もあります。いろいろありますと、その切り替えがなかなかできないのです。毎日同じパターンですとすごく普通についていくのですが、何か行事とか入りますと、なかなか難しい。年齢とともに落ち着いてくるんじゃないかなと思います。小さい時は、近所が理解をしてくれまして、２、３歳の時、隣のうちとか裏のうちとか、はだしで上がりこんで冷蔵庫を開けてみたりしました。それも全部こういう自閉でこうだということをご近所にお願いして、うちは一軒家でしたので、近所に全部、自閉症はこういうことなんですということで説明しました。うちは人に危害を与えることはなかったのが良かったなと思うことです。とにかくご近所に迷惑をかけたというものではなかったです。でも理解をしていただいて、その時は必至で育ててきました。今はとても落ち着いてきました。これから未来がありますので、おたくさんも頑張っていただきたいと思います。何年かすればだんだんと落ち着いてくるんじゃないかと思います。

会長

ありがとうございます。

最初、お話をきいた時は、どうしたらいいのかなと思いました。委員の話しを聞いて、少しほっとした感じです。皆さんも、そうなのかと納得している方も多いと思います。

委員

私の子どもは肢体不自由ですが、私も３５、６年、障害者に関わっています。その中で、２０年くらい前、自閉だと思いますがよく分からないですが、その子がずっと成長してきまして、身体が大人になってくる段階で、成長が止まる、止まった段階のところからは逆にそんなに進まない。しかし、成長する段階ではどんどんいろいろな変化がありますから、パニックになったり、その中で知恵がついていくのではないかと思います。今、１７歳ですから、あと１０年くらい、これから知恵がついていく時期だと思います。親だけでなく、それをどう周囲がフォローしていくか、そういうことが自閉症のお子さんには大事なのではないかとつくづく思います。実際にその子は今何でもありません。逆に近所の人たちが全部フォローしてくれています。身体は丈夫ですからダメなものはダメというふうに近所の人たちが教えてあけで、今は親が年をとってきましたが、本人はほぼ自立した形で生活しています。ですから、あまり自閉症が障害だというふうに思わない方が私はいいのではないかと思います。

委員長

貴重な意見ありがとうございます。

委員

お話にいくつかキーポイントがあったと思います。ここは自立支援協議会なので事例を通してどういう風にしていったらいいのかを考えていくところです。そこで質問ですが、先ほど終わりのところで、終の棲家をどうしていくかということを考えているという話がありました。また、周囲に理解を深めて欲しい。そのポイントから、ご家族だけでは厳しいと思います。その中でこういった制度だとか、仕組みがあったらというようなものがありましたらお聞かせいただきたいと思います。

白鷺特別支援学校高等部保護者

自閉症だと診断された時に、本当にどう関わっていったらよいのか、どう接すればいいのかというのは、区役所の福祉課に行っても教えて貰えないし、結構大変でした。目の前の息子を追いかけるだけで。本来は先輩のお母さんとから聞く制度とかがあればよかったなと小さい頃は思っていました。

終の棲家については、将来的に入所施設を考えているという形です。グループホームやケアホームなどで地域で過ごすのは難しい。行動障害とか問題行動とかあると地域で過ごすのは難しい子だなと感じ、うちの主人が東北の方ですので、老後帰りたいという話もしていて、向こうの方で見つけられたらと今のところ計画しています。

委員

環境が変わったときにパニックになりやすいというお話がありましたが、今、東北の方にということも考えているという話しの中で、確かにいろいろな人の手を借りるということは想像はできますが、その東北で環境が変わって逆にパニックを誘発するのではないかという心配があることと、入所施設については、もっと地域に理解者が増えて支援者も増えた環境が整えば、できれば住み続けたい方がいいと思われるのか、それでも施設なのか。どちらでしょうか。

白鷺特別支援学校高等部保護者

整えば地域でもよいと思いますが、しかし、現段階だと、私が感じている限りは整っていないような気がします。

委員

どのようなところが整えばと思いますか。

白鷺特別支援学校高等部保護者

グループホーム、ケアホームとか地域でということですか。

支援者を探すのが、例えば親が亡くなった後とか、母体が大きくないと、兄弟児に負担がかかります。すごく不安なことだったりします。母体が大きい方がよい。

委員

貴重なお話、非常に参考になりました。今、江戸川区の歯科医師会では口腔保健センターをやっています。

障害者歯科の診療です。来院患者さんの主たる障害別疾患の中で、自閉症の方が２位、かなり上の方に自閉症の患者さんがいます。だんだん経年的に落ち着いてくる。だんだん変わってくるんだなと認識しました。

委員

終の棲家、私たちもそれを一番考えています。できるかぎり地域で暮らしたいということで、なるべく江戸川区に住まわせたいということで、今一生懸命で頑張っているところです。今、高校生だったら落ち着かなくて、お母さん方もお若いと思うので、まだ何年か先、早く考えておくのはいいのですが、まだ子どもも変わっていくと思います。できるだけ地方の施設ではなく、地域でケアホームとかに入れるようになるんじゃないかと思っています。うちも１０数年前はやはり地方の大勢の支援員のいるところに入れなくちゃダメかなと思っていましたが、今も地域で暮らせるように、子どもも落ち着いて、変わってきましたので、その方に頑張っております。まだまだ、これから頑張っていただいて、一生懸命に取り組んでいって、先生たちや支援員の人たちとヘルパーさんたちと話し合って、区の方と話しあって、希望を持って、地方の大き施設ではなく、地域で暮らせるように持っていっていただきたいと思います。

委員

商店街連合会の事務局として色々な形で関わっていかなければいけないという立場にあると思いますので、今日のお話については、帰りまして会長に伝えます。

委員

今日、初めて参加させていただきました。お話を聞いていまして、自閉症の方たくさんいますが、その人なりに子育ての大変さ、ものすごい取り組みをされているなと感じています。学校では子どもの様子しか分かりませんが、生まれてからのお母さんの努力、苦労というのを本当に感じていかなくてはいけないと強く感じま

した。自閉症の特性を理解していくと、とてもかわいらしいというか、私自身は大変自閉症の方が好きです。ある程度何を考えているか、こういうことを思うだろうなということを流れの中で予測がつくところがたくさんあります。その子を本当に理解してあげると、周りの方もお互いに安心して生活ができます。見通しができ規則正しい生活をしていく中では、問題なくできます。本当に不安にならない状況にしてあげることが教育でも必要であるし、その上で新しいこと、本人の得意なことを伸ばしてあげるというところです。卒業しますと、作業所とか施設とかに入ります。そうしますと、学校よりも規則正しい生活ができ、安心できる部分が多くなります。そういう中でも、本人の特性がいいところが伸びていけばいいかなと思っています。息子さんは大変規則正しい作業学習みたいなもの、人の何倍も速いスピードでできる、正確にできる特性があります。そういうところを活かしていくということが良いと思います。自閉症の方では特異的な才能を持っている方もたくさんいます。きり絵作家の上田豊治さんはかなり大きな大作のきり絵をやられます。全国的にも知られています。一瞬で見たものを頭の中に維持して、切るところと切らないところを分けるという特異です。その方は、学校時代にきり絵を教えてもらって、それを作家としてやって、テレビに出たり、作品展をしたり、多くの方とひろがった。好きなものを伸ばすことによって自分の世界が広がって、外出ができるようになったりしていく。障害のある方はそれぞれいいところ、素晴らしいところがあるので、そこを伸ばしてあげて、周りの支援を得ながら、生活ができるようにしてほしいと思います。そういう面では、区の中でも、例えば、お母さんはずっと付きっきりでみなければいけない。たまにはレスパイトできる施設、支援者が身近にいる、よく理解してもらえるひとが欲しい。お母さんが取り扱い説明書と書いていますが、本人の理解者を増やすために作って頂いている。こういう方はなかなか少ないですが、これからはそういう形で関わる人への説明の文書があれば理解者も増えて行くと思います。そういう形で、保護者の方が支援できる制度がうまく情報交換しながらやっていければいいと思います。

委員

今、肢体不自由の学校にいますが、20 年近く前は知的障害の学校にいきました。当時は自閉症という言葉もあまりなかったと思います。いろいろと体験する学習をしておりまして、通常ですと電車に乗ったりレストランに行ったり、こういったところが好きなお子さんが非常に多い。中には電車に乗るのも大騒ぎ、レストランに入るのに大騒ぎ、そういったお子さんがいました。ただ当時は何とかそういうものに慣れてくれないかなと、お母さんの願いもそうでした。私たちの願いもそうだったので、半ば強引に電車に乗って、何回か乗れば慣れてくれるのではないか、何回かレストランに入れば楽しさを分かってくれるのではないかという学習をしていました。時は進んでいって、先ほどのお話にあったように、自閉症が理解されていく中で、それいけと言う感じではだめなんだなというところで、体験する学習とともに、事前学習をやります。先ほど視覚的にと言われていましたが、写真などを有効に使って、ビデオを活用し、じょじょに慣れるように。本人がどういったことをするのかということが、分かりやすく説明できるか。私たちの世界のルールに当てはめていこうということをどうしても考えてしまいますが、自閉症のお子さんたち、いろいろなお子さんがいますが、彼らは彼らなりのルールがあって、そちらでは正しいルールだということをまず分かってあげないと。こちらが正しくて、あちらが間違っているということは、こちら側の一方的な思いで決めていることであって、彼らは彼らの正しいルールの中で、それで私たちが違うことをしていくと。僕たちのルールと違うよというところで、そこでパニックになったり、怒ってしまったりというところがあるんだなというところで、お母さんとどういうことが好きで、どんなことをしている、どんな特性があったりするのか、というお話を伺って、学校とご両親よく話し合って、教育の方針を考えてやっていく中で、子ども達が変わっていく、入学された時よりも中学部にあがるとき、卒業するとき。私たちは１２年見て行くということはなかなかできませんが、長い方で 10 年という方もいました。そうすると大きく変わったねというところで、お母さんたちと当時格闘したねと笑いながら卒業していくというとこもありました。今、話しを聞いていて、年齢とともに変わってくる。学校の教育のこともありますが、家庭の教育と社会の教育がどれだけあるかなというところで、変わっていくのではないかと、思っています。

委員

本校は通常学級、知的学級、難聴学級の３つの学級があります。自閉症の子もおります。例えば全校集会をやっていますとパニックになります。パニックの原因がどこにあるのか探るのが非常に難しい。こちらのルー

ルとむこうのルールが違う。一番困るのは外に出た時に、例えば電車の中から見ていたものに対してのパニック原因があった時には戻ることができません。本校では、お互いが理解しなければいけない。なぜ彼がパニックになったのかではなく、パニックとは何なのか。今、パニックにある生徒がいたら、今、彼は戦っているんだ。自分と戦っているんだということ。これは我がまま、癇癪をおこしている状態ではない。自分の気持ちを収めようとしてパニックになっている場合もある。そういったことを生徒が理解するためには、それを知らなければいけない。調べ学習の中では、必ず自閉症とか、あるいは花粉症とはとか。いろいろなことを調べます。一昔前ですと、タブー視されてきた部分もあったのかなというのもありますが、それも親御さんたちも理解をしていく。そして、障害を本当に理解するためには、調べて行かないことには、接し方が分からない。接し方が分かれば、原因が何なのか。こういう症状がある。理解した中で、接し方もあります。本校の生徒は江戸川特別支援学校さん、肢体不自由さんの学校に行ったときにやるのですが、やっぱり一歩引いている。それはなぜか。接し方が分からない。先生からこういう風に接してあげてと言われると、これでいいんだと。我々もそうですが、初対面のときは一歩引いています。理解しあったら仲良くなっていく。すべて同じだと思います。本校は知的障害、難聴障害。とくに難聴の子が補聴器を常時はめていると雑音がものすごいということで、ときどきはずします。後ろから呼びかけても反応しない。一歩間違えれば、無視していると解釈する。はじめからこの子は難聴なんですよ。ぼくは聞えないんです。ということを分かっていれば、今、補聴器を外しいるんだなという時は、後ろから叩いてあげる。やはり理解しあうということは非常に大切である。一般社会の中でどのように理解しあっていくかというのは大きな課題。それを学校教育の中で、理解教育ということをこれからも進めて行かなければならない。

委員

白鷺特別支援学校で自閉症的な傾向のお子さんは何人くらいいるのですか。

委員

本校は中学校と高校の知的障害の特別支援学校ということで、283 名います。高等部は 200 名。約 3 割くらいが自閉症ではないかなと思います。

委員

自閉症という言葉はわりと最近目にする機会が増えてきたように思います。やはり、自閉症的傾向にある方が増えているということでしょうか。それとも、分かってきたということなのでしょうか。

委員

増えたかどうかは学校の中だけでは分からないので何とも言えませんが、少しずつ、自閉症の理解は広まっていると思います。広はん性発達障害という中に自閉症があり、自閉的な傾向というのは診断もあります。テレビなどでも映画やドラマで紹介されているということで広まっているかなと思います。

会長

息子さんは自分で希望を話すことはありますか。料理に興味がありそうですが。将来こういうことをやりたいとか。

白鷺特別支援学校高等部保護者

そういう言葉は発したことはありませ。今、オウム返ししかしない感じです。自分の気持ちを言葉に表すということはいまだもってできません。

委員

私の施設は就労Ｂをおこなっています。高等部を卒業した後の進路先の一つとしてあります。我々、仕事をしている時に、支援者として日々関わっています。支援者だけの力でもできない部分があります。お話を聞いて感銘したのは、お母さんの取り扱い説明書に感銘しました。真剣に訴える声があって、我々も親身に応える。お互いキャッチボールだと思っていますので、それに感銘して聴かせていただきました。高等部を卒業されて

の方から、一番年齢の高い人で７４、５の方がいますが、だんだん落ち着いてくるような感じがします。やはり体力的な部分とか、年齢を重ねる中で安定していく傾向にあると思います。今日の話しの中で大事と思ったのは、お互い役割分担をしていかなければいけないのかなと思いました。地域の連携です。誰に相談したらよいのか分からない。個々で悩み続けるのだと思います。それぞれがそれぞれの役割の中でやっている。なかなかつなぎ合っていない。連携ができていないと細切れになってしまう。これから江戸川区内の中でもこういうことが今後課題となってくるのかなと感じました。

委員

取り扱い説明書というのは、表現は乱暴かもしれませんが、切実な、理解をどうやって広めたらいいのかという工夫のあととして、非常によく分かりました。思いが伝わる工夫たでと思います。私どもの施設は身体の方ですので、強い自閉の傾向にある方とか、知的障害についても重複でもっている方、精神と重複である方はいますが、皆さん比較的に軽いとみていいと思います。そういうことでの苦労は、お母さんの話を聞くと、うちは楽だなと思います。程度の違いを感じます。一つ特に関心をしたのは、終の住みかでの、いなかで入所施設に行くしかないかなと。行くしかないかなというのは、それがベター・ベストという考えなのか、ここで生まれ育ち、ここにこういうシステム、こういうサービス、こういう環境があればいれるのに、今はそれがないという選択肢なのか。日本の現実の福祉社会の中で、サービスの中で、十分足りてはいないから、否応なく選択せざるをえないということになるのかなと私も感じます。

委員

私は３０年くらい江戸川区のＰＴＡコーラスの中で指導者として加わっています。その中に江戸川特別支援学校のお母さんのＰＴＡコーラスもありました。最近は出られないので、どうなさっているのかと思っています。そのお母さんたちのコーラスの響きがとてもとても美しくて、それを聴くのが楽しみということもありましたが、どうしてそんなに美しいのかと考えたことがあります。私も自閉症や知的障害を抱えているお母さんたちとの話し合いの輪をたくさん持たせていただいています。いろいろなことを息子さんのために考えて、いろいろなことをやられている。そういうお母さんたちが多い。知的な障害を持ったり、自閉の障害をもっているお子さんのお母さんが感性の豊かな方がとても多い。それで、コーラスもそれだけ美しい言葉を理解してメロディに乗せて歌われるんだろうとそんなお話をしたことを思い出します。ただ、その時お母さんたちはこの歌の練習をしている時だけ、子どもから解放されるのでうれしいとそういうお話を聞きました。お伺いをしたいのですが、当事者の方の問題は少し横において、当事者を支えるご両親とか、そういう方たちのどんなことがあったならば一番自分自身が楽になるとか、そういう重荷を抱えていて、楽しい気持ちになるとか、煮詰まらないような環境がないと、そういう現実に向かう時にもっともっと感情的になってしまう。何かそういうもので必要なものはありますか。

白鷺特別支援学校高等部保護者

今の一番のストレスの発散は、同じような自閉症で、知的に重いお母さんたちとお昼ご飯を一緒に食べたり、お互いにうちの方がすごいよ的な、私の方が大変な思いをしたんだというのを自慢話しのように笑ってしゃべれる時間が、今の私にとっては一番楽しい場所だったりします。あとは、支援ハウスができてから８年くらいたっていると思います。支援ハウスができて、息子も支援ハウスに慣れてレスパイトとか緊急一時等で預かってもらっている。そういう時間はほっとできる時間です。そういうものは区に感謝したいです。

委員

内部障害は分かりにくいということで、優先席などに座りにくいこともありまして、ハートプラスマークを普及させようとしています。社会に理解してもらおうということであればそういうマークがあったり、そのマークはどういう方だよというものを皆さんに広く広報するのが一つの有効な手段だと思います。そういったことについてはどう思いますか。

白鷺特別支援学校高等部保護者

私も昔は、自閉症ですというワッペンを付けさせたりもしました。自閉症だからといってそれで許されるの

かと言われたこともありました。自閉症だから社会のルールを壊してもいいというものではないと思い、騒ぐ息子を騒がせないようにしたりとか、騒いだらバスから降ろすとか、そういう形でルールを身につけるようにしてきました。

委員
いろいろと原因があると思うのですか、いまだ原因はわからないのでしょうか。

会長
はっきり言って、分からないです。いろいろな説はありますが、こうですよというのはまだないです。適切な関わり方は非常にご苦労して作っているということですが、おそらくこれは読んだことも、見たこともない本ができあがるかもしれません。親御さんも非常に役立つし、私たちも参考になるので、ぜひ続けて書いていただければと思います。

委員
今後も新生児の方が発症される可能性もありますので、そういう方に対する対処法というのは、今日伺ったことを参考にしていただければ、お母さん方も日々の生活を穏やかに暮らせるだろうと思いますので、活かしていただければと思います。

委員
たいへんご苦労されながら、取り扱い説明書という言葉を生みだして、実際に相互理解をどう図るかというのをずっと突き詰めてこられた。一つの形にされたということに大変感銘をうけました。先ほどのお話の中でも、相談するところがないというのが一番大変だったということなので、そういう方たちに対してこういう風な考え方とか、こういう気持ちの持ち方があるんだという、お伝えできるような仕組み、機会をしっかり確立していく必要があると思います。また、東北の施設に入所というお話がありましたが、今、国とか全体の流れの中では、地域の中で支援を受けながらどうやって生活をしていくか、環境を整備していくという方向で動いています。ただ、そういった環境は十分に確立されているかどうかということについては、まだまだ道半ばだという認識を持っています。こういった自立支援協議会とか、そういう中でいろいろなご意見を頂く中で、ネットワークの必要性であるとか、地域の中で理解をどう促進していくか、こういったものをトータルで考えて行くことなのかと思います。やはり基本は地域にあるということをベースにこれから様々政策の構築を進めて行かなければいけないと認識しているところです。

委員
私どもはこの協議会の事務局を務めています福祉部ですので、今日、委員さんから出た意見は私ども受けとめる立場にあります。子育ては障害があろうがなかろうが親としては苦労しながらやる部分があります。一つ残念なことは、今の世の中はすべての障害者に温かい目線を持っているかというと、決してそうではない。先ほどもおっしゃったように社会のルールがあるのでバスから降ろさないといけないようなこともあるわけです。私どもの担っている仕事は、一人でも多くの方に理解してもらうとか、理解してあげるとかではなく、理解するのは当たり前ということの方に、もっと世の中に、こういうグループの中で分かりあっているだけではなく、一般の区民の方々にも、本当に理解するという状況に啓蒙活動をきちっとやっていくことが、福祉部の大きな仕事のひとつと思っています。実は区役所の仕組みの中が、対応の窓口地が分かりにくかったり、その方のライフステージに応じての窓口がバラバラなので、一貫した支援の体制が組みにくいとか、いくつかあります。それは江戸川区としても十分認識をしており、区長も発達障害も含めた特別支援に対してはきちっと真剣に取り組まないといけないということで、大きな課題であるという認識を持っています。実は今、区役所の中で、各部署が集まりまして、どういう形に持っていけばいいかを具体的な形でできるだけ早く区民の方にお示しできるように努めているところです。今日いただきましたご意見も大変参考になります。

会長
それでは、議題の２に入りたいと思います。議題の２は情報交換です。事務局で何かありますか。

事務局

事務局から１点ご連絡があります。本会については3回目ということで、本年度最後の協議会となっています。任期につきましては平成２１年度と２２年度の２カ年でお願いしています。次年度、改めて委員の改選となります。後日、関係機関に委員のご推薦をお願いさせていただきます。引き続きご協力をお願いします。また、次年度の取り組みについて、今現在、事務局としてどんなことを考えているのかご提案をさせていただきますと、来年度は平成２４年度から２６年度までの３か年を期間とする第３期障害福祉計画の策定の年となります。この間、協議会の中で３年間、取り組んでいただきました。いろいろな結果が見えてまいりましたし、課題もみえてまいりました。そういったものを活かしながら策定してまいりたいと思っています。次年度の協議会の場で意見を伺いながら策定してまいりたいと考えています。協議会の開催の回数、時期につきましては本年度の取り組みを基本として考えていきたいと思います。障害者福祉の現状につきましては、理解の共有に取り組むためにも、引き続き障害当事者の方、ご家族の方、関係者の方からご意見を伺うことが必要であると考えています。その結果、地域における理解増進につながっていければと考えています。昨年１１月に勉強会形式で講演会を開催させていただきました。次年度につきましても続けていきたいと考えています。テーマ、講師等につきましては次年度皆さま方とご相談をしながら取り組んでいきたいと考えています。

会長

次は、議題の３でその他ですが、何かありますか。

委員

最近、発達障害のお子さんを持つお母さん方の仲間に加えていただきまして、お母さん方がまとめた文書を預かってまいりました。この地域自立支援協議会の委員の皆さんに読んでいただきまして、これからの取り組みに活かしていただければと思います。

会長

後で目を通していただいて、ご意見がありましたら報告していただきたいと思います。

会長

事務局から何かありますか。

事務局

先ほどご講演を頂いた時に、お預かりしました本の紹介のパンフレットがあります。重い自閉症のサポートブックと題して書かれた著書です。この点についてご紹介をいただければと思います。

白鷺特別支援学校高等部保護者

私の友人が思い自閉症のお子さんのお母さんで、２、３日前に「重い自閉症のサポートブック」という本を出しました。それを読んでいただくと、どういう風に関われば自閉症のお子さんと暮らしやすいか書かれていますので、もしよかったら読んでみてください。

会長

今日は第3回ということですので、皆さんから一言ずつご意見をお願いします。ごく簡単で結構です。

委員

途中、２年前から参加させていただいています。我々歯科医師会としても非常に重要な意見を聞かさせていただいていると思います。これを役立たせていきたいと思います。

委員

今回初めてですが、素晴らしいご意見を伺い、涙が出てきそうな感じです。これから真摯に活動してまいたい

と思います。

委員

この２年間、貴重なお話を聞かせていただきありがとうございました。私にできることは何か、これから考えて、皆さんとネットワークづくりとか、少しでもお役に立てるようにしたいと思います。

委員

特別支援学校の高等部を卒業する生徒はたくさんいます。生徒たちは移行支援プログラムというものを持って地域に出て行きます。この活用を区とうまく連携したいと考えています。

委員

本校は肢体不自由のお子さんが通う学校で、昨今は医療的ケアが必要なお子さんが、現在では小・中・高併せて３０人ほど通ってきています。本校の進路部の教員から言われてきましたが、生活介護施設には今までですと保護者の付き添いが必要で一人で入所することは不可能でした。江戸川区には他区に先駆けて医療的ケア委員会を設置していただき、こういった方々が一人で通所ができるような取り組みをしていただいています。本校も卒業生が大変お世話になっています。これは非常にありがたい取り組みです。学校としても非常に感謝しています。

委員

東京都が出しました第三次特別支援教育推進計画に基づきながら学校教育としての責任と使命を果たしていかないといけない。健全な子どもの育成に努めて行く。どのような支援をお願いしていかないといけないのか、様々な課題もありますがひとつひとつ、行政機関とも連携をとりながら子ども達の教育を充実させていきたいと思っています。

委員

江戸川区の社会福祉協議会も皆さんからお寄せいただく福祉のためにという寄附をもとに障害者の方々が通施設や障害者の方の様々な団体に補助・助成をしています。今後とも続けていきますが、地域の中で障害者の方も含めて皆が暮らしていける条件づくりを試行錯誤して取り組んでまいりたいと思います。

委員

いろいろ実際に見学に行かせていただいたり、当事者の方をお呼びして話しを聴く機会を持ったり、すごく勉強になりました。障害とは何だろう、自立と言ってもひとによって違いがある。色々分かりあえた、共有できたのが大きかったと思います。一方で、この地域自立支援協議会はそういうことを知らなかった障害について知れてよかったで終っていいのかどうか。もう少し、個々のケースについてどういう風にすることが自立を支援することになるのかを、もう少し突っ込んで深めるには、テーマ別の分科会を持つなどして進化していかないと、この会の存在意義は、大事なところは、ここから少しずつ成長・発展していくべきではなかろうかと思います。

委員

委員が言いたいことを言っていただきました。普段から国会議員の方に話しにいったりしていますが、感じるのは障害者のためにこんなこともしてあげている、こんなことも考えてあげているというが、難しいですよねという発言が多い。あくまで自分は障害者ではないという前提で話される。そうではなくて、自分がそうなる可能性もある、歳をとっていってそうなる可能性もある。だれしも起こりえる状態の中で、障害者という狭いくくりの中でのことではなく、だれしもが起こりえるものを、世界全体の社会保障、セーフティネットの一つとして考えていこうという発想がまだない。その中で理解を求めると、私は違うけどこうしてあげるねという立場のままですと、隔たっている。そうではなくて、自分もそうなるかもしれない、国民全体がどれだけ考えられるか、すごく大きな影響があるかと思います。地元がやるべきことをやっていくべきだと思います。情報提供までに言うと、障害者制度改革が政府の中で行われていて、障害者の基本法の改正のこの春に出てくる

予定になっています。これは抜本的な改革で、ものすごく内容が大きく変わっていきます。

そこで、そもそも障害とはどういうことを言うのかということを言っていたり。障害者とは何をもって障害者というのかという部分であったり、自立とはどうなのか、常に立ち返りながら考えていく、その中からだんだんと理解が広まっていくのではないかと思っています。この自立支援協議会は今年１年色々な方に来ていただいてお話を伺いましたが、大変ですね、頑張ってくださいねだけでは意味がない。それを受けてどういう風に、さらに良くしていこうか、個人や家族だけに責任、負担を押し付けてしまう状況を少しでも改善していくにはどうしたらいいのか。自己責任ということがよく言われますが、選択肢の無いものは自己責任もなにもない。それしか選びようがない。多様な選択肢、多様な生活が可能な仕組みをどう作っていくかという部分で、それはひとりひとりが知恵を出しながら理解を深めあいながらというところにこの自立支援協議会が寄与できればと思います。分科会とかを行い、できるだけ当事者も参加しながら作っていくということが必要かと思います。

委員

自立支援協議会はこれからという感じがします。相談の仕組みが確立されるように、支援する環境の整備、この江戸川区という地域性をもっと発揮した地域として受け入れる体制をこの自立支援協議会で考えていけることができればと思っています。

委員

いままで協議してきたことを決して無駄にすることなく、地域の中で自立していける仕組みを具体的に皆さんと連携しあいながら話ができることを願います。

委員

地域自立支援とは、これは障害者ということではなく、障害をもった方が地域の中でどう自立するのかということだと思います。年に３回でいいのでしょうか。そんなことで地域自立ができるのでしょうか。

委員

虹の家は生活介護で一番重度です。最初はどういうわけで自立支援できるのかということを本当に親として保護者として悩みましたが、皆さんのいろいろな障害者の方の話しを聴き、とても勉強させていただきました。虹の家の保護者として、貴重な体験をさせていただいたことを感謝しながら、これからも保護者として頑張っていきたいと思います。

会長

今日は、第３回目ということで、去年も第１回目は６月に視覚障害、聴覚障害の方についていろいろお話をききました。その時には手話を交えて、手話というのはこんなに障害者の気持ちまで表現できるのかと思って感動しながら説明を聞きました。おそらく皆さんも手話というのはこんなに素晴らしいんだという記憶があると思います。２回目は１１月にＮＰＯ法人つぼみの理事長さんにお話を聞きました。富士ソフトの職員の方にもＶＴＲを交えてお話をききました。どれもこれもみんな興味のあることで、私たちはなかなかみることができないようなＶＴＲも見せて頂きました。すべての面で参考になりました。今日は、ＣＣＭ作業所職員の方の原稿、そして貴重な体験をお聞きしまして、みなさんの気持ちが同じ概念で共通化できたのかなという気がします。普段から障害者の方と接している方は進歩が見られないのではという意見がでますが、これも当然大事なことで、早ければ早いほど支援の事業がやっているにこしたことはないのですが、なかなかいろいろな条件があって急には前に進みません。親なき後、障害者の方の面倒をどうやって見るのかと、厳しい一言が頭に残ります。これはできるだけ早い時期に皆さんと協力して自立支援協議会の意味を全うしていかなければいけないと感じています。障害について頭では分かっていましたが、実際の障害者の方の細かい内容については知りませんでした。みんなの家、もぐらの家の方の話しを聴きますと、その方の親御さんを年をとってきて、この子をどう面倒を見て行ったらいいのかという話しをよく聴きます。本当に厳しいお話ですが、これはみなさんで力を合わせて少しでも役に立つような具体策を考えて行くべきではないかと思っています。皆さんと協力して身のある会にしたいと思います。２年間ありがとうございました。

副会長代理

今日のお話、それぞれの委員さんの意見を副会長に伝え、就労支援の立場として何ができるかということを考えて頂くようにしたいと思います。

会長

それではこれで会を終了させていただきます。ありがとうございました。